

Présentation du projet de recherche APA - Aide présence attentive : Gestion des pensées négatives répétitives chez les proches aidants de personnes vivant avec un trouble neurocognitif majeur

Jiri Snitil - Groupe des aidants du Sud-Ouest (GASO), Table de concertation régionale sur les personnes proches aidantes de Montréal (TCRPAM) et Association pour la structuration de l'organisation du répit atypique (ASORA)

Anna Andrianova - Centre de recherche et d'expertise en gérontologie sociale (CREGÉS) et Centre d'études et de recherches sur l'Inde, l'Asie du Sud et sa diaspora (CERIAS)



CHERCHEURS DU PROJET

Sophie Éthier

Université Laval,
Chercheuse membre régulière au
Centre de recherche et d'expertise
en gérontologie sociale (CREGÉS)



Mathieu Boisvert

Université du Québec à Montréal,
directeur du Centre d'études et de
recherches sur l'Inde, l'Asie du Sud
et sa diaspora (CERIAS)

OBJECTIFS DE CONFÉRENCE

1

Se familiariser avec les pensées négatives répétitives (PNR) et leur influence néfaste chez les personnes proches aidantes (PPA).



2

Informer sur le projet de recherche « APA - Aide présence attentive ».



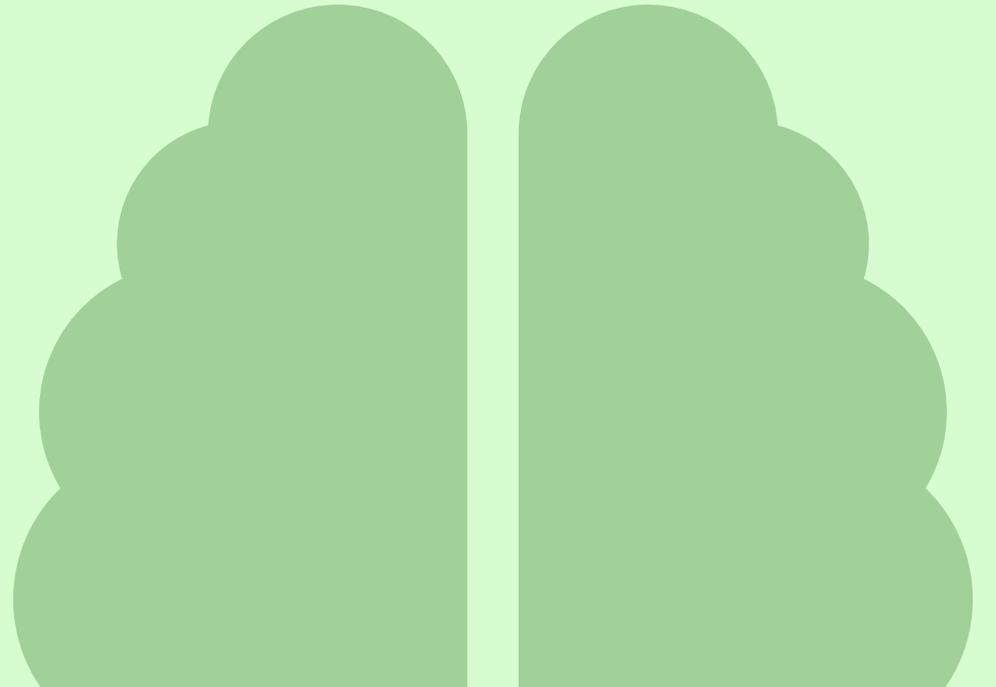
3

Inviter à collaborer et à participer au projet.



1

Les pensées négatives répétitives (PNR) et leur influence néfaste chez les personnes proches aidantes (PPA)



POURQUOI LES PNR CHEZ LES PPA ?

Origines du projet

Besoin identifié par le milieu pratique et utilisateur pour contrer le fardeau des personnes proches aidantes (PPA).

Pratique de pointe au sein du CIUSSS-COMTL, soulignant son engagement en faveur de l'innovation sociale.

La revue narrative est disponible sur le site du CREGÉS (Andrianova, Éthier et Boisvert, 2022) :

Cliquer pour
accéder au lien

<https://www.creges.ca/publication/explorer-limpact-de-la-pratique-de-la-presence-attentive-mindfulness/>





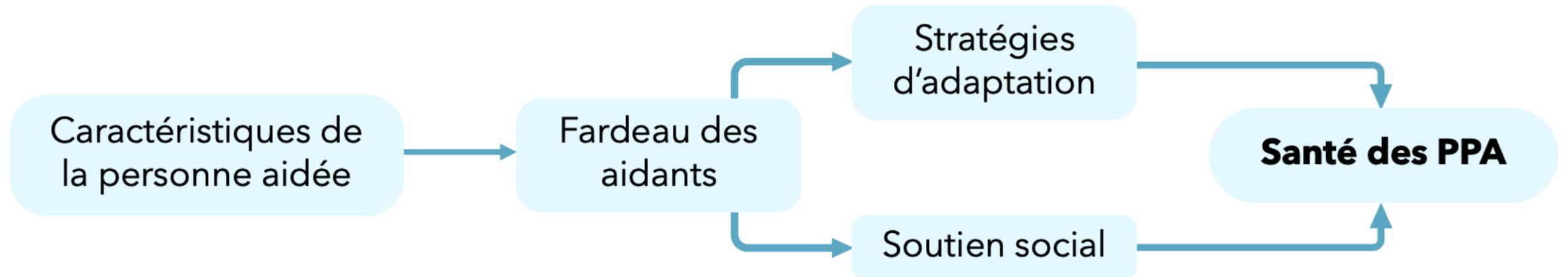
- Proportion de la population âgée de 65 ans et plus au Québec :
20 % (2021) → 25 % (2031)
- **61 %** des aînés avec trouble neurocognitif majeur vivent à domicile.
- Les PPA jouent un **rôle essentiel** dans le maintien de la qualité de vie des personnes aidées.
- La présence de PPA réduit de **20 fois** le risque d'institutionnalisation.
- Défis pour les PPA : Augmentation du stress et effets négatifs possibles sur leur santé psychologique et physique.

MAINTIEN DE LA SANTÉ ET DU BIEN-ÊTRE DES PPA

Première Politique nationale pour
les personnes proches aidantes
(Gouvernement du Québec, 2021a).

Orientations ministérielles sur les troubles
neurocognitifs majeurs – Phase 3
(Gouvernement du Québec, 2021b).

LE FARDEAU DES AIDANTS DE PERSONNES VIVANT AVEC UN TROUBLE NEUROCOGNITIF MAJEUR



PENSÉES NÉGATIVES RÉPÉTITIVES (PNR)

Les PNR constituent un processus cognitif caractérisé par des pensées obsessionnelles portant sur **le passé** (ruminations) et sur **l'avenir** (inquiétudes), dont l'intensité augmente lorsque la capacité à se distraire de pensées autoréférentes et de réflexions anxieuses est réduite.

(Harvey *et coll.*, 2004).



PENSÉES NÉGATIVES RÉPÉTITIVES (PNR)



Ruminations sur le passé : « Je n'aurais jamais dû lui dire cela, c'est de ma faute si sa condition s'est aggravée. Si seulement j'avais choisi mes mots plus soigneusement ou avais été plus patiente ».



Inquiétudes concernant l'avenir : « Si son état se détériore, serai-je capable de gérer seule les soins ? Dois-je envisager une aide professionnelle ou un hébergement spécialisé ? »

LES PNR COMME ÉPIPHÉNOMÈNE ET CAUSE DE TROUBLES



Troubles de l'axe I (dépression, syndrome de stress post-traumatique, trouble d'anxiété sociale, trouble obsessionnel-compulsif, insomnie, troubles de l'alimentation, douleur chronique, hypocondrie, psychose, trouble bipolaire, trouble panique, trouble lié à la consommation d'alcool)
(Baer *et coll.*, 2012; Ehring et Watkins, 2008)

Maladie d'Alzheimer (Marchant *et coll.*, 2020)

Mauvaise santé (pression artérielle élevée, fréquence cardiaque plus élevée, sécrétion accrue de cortisol)
(Clancy *et coll.*, 2016; Ottaviani *et coll.*, 2016)

EXEMPLE - MARC

« Entre les audiences et les soins de mon père, je me sens partagé. Je rate les événements scolaires de mes enfants et ça me pèse. Bref, j'ai l'impression de ne performer nulle part. »

« Chaque fois que mon téléphone sonne, je crains le pire pour mon père. Ça m'envahit et je trouve ça lourd! »

« Je manque souvent de patience envers mon père et je me fâche contre lui. Je me sens coupable. »

« Je n'arrive pas à dormir la nuit. Je m'inquiète pour l'avenir de mon père et le bien-être de ma famille. »

« Je n'en fais assez pour personne. »

« Je suis en train de laisser tomber tout le monde. »





PRÉSENCE ATTENTIVE / PLEINE CONSCIENCE (*MINDFULNESS*)

PRÉSENCE ATTENTIVE / PLEINE CONSCIENCE (*MINDFULNESS*)



- Attention au moment présent
- Sans jugement ni réaction
- Exercices d'observation
 - Externe : objets, odeurs, sons
 - Interne : sensations, émotions, pensées (Baer, 2019; Kabat-Zinn, 1990).

DEUX STYLES DE MÉDITATION DE PRÉSENCE ATTENTIVE



Méditation d'attention focalisée (MAF)

Maintenez votre attention sur un objet primaire,
généralement votre respiration.
Notez mentalement son mouvement. C'est tout!

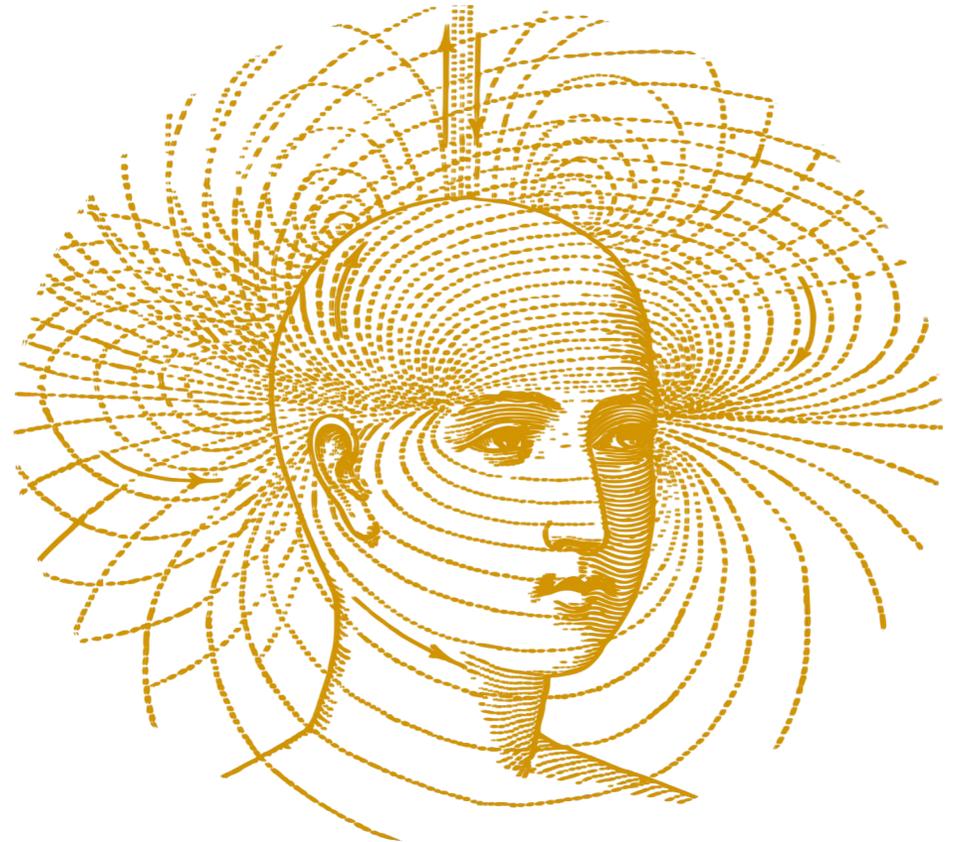


Méditation d'attention ouverte (MAO)

Observez attentivement vos pensées
et vos activités. Laissez-les aller et venir,
sans réagir ni vous accrocher.

- Désactivation régions cérébrales associées aux PNR
- Seulement pendant méditation d'attention focalisée (MAF)

(Fox et coll., 2016)



LES EFFETS DES INTERVENTIONS BASÉES SUR LA PRÉSENCE ATTENTIVE



Effets positifs sur la santé : maladies mentales/physiques
(Larouche *et coll.*, 2015; Khoury *et coll.*, 2013; Strikwerda-Brown *et coll.*, 2022);



Avantages pour PPA :



Stress, anxiété, dépression, fardeau



Compassion, qualité de vie, empowerment (autonomisation)

(Antoniou *et coll.*, 2022; Cheung *et coll.*, 2020; Collins et Kishita, 2019; Fernández-Portero *et coll.*, 2021; Paller *et coll.*, 2015; Tan *et coll.*, 2023; Tkatch *et coll.*, 2017);



Amélioration interactions aidant-aidé (Parkinson *et coll.*, 2019).

2

Informez sur le projet
de recherche « APA - Aide
présence attentive »



PARTENAIRES IMPLIQUÉS

Partenaires

- Université Laval
- Université du Québec à Montréal (UQAM), Centre d'études et de recherches sur l'Inde, l'Asie du Sud et sa diaspora (CERIAS)
- Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux du Centre-Ouest-de-l'Île-de-Montréal (CIUSSS-COMTL) : La DAAER, la DRSM, la DSI, la DPSMD, le Programme SAPA Soins de longue durée et le programme de l'Hôpital@domicile de la DQTEVE & SV
- Équipe ambulatoire des symptômes comportementaux et psychologiques de la démence (SCPD) du CIUSSS du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal
- OBNL : Le Groupe des aidants du Sud-Ouest (GASO)
- OBNL : Proche aidance Québec (PAQ)
- OBNL : Le Regroupement des organismes montréalais d'aidants naturels (ROMAN)



COMITÉ D'ORIENTATION DU PROJET

Jiri Snitil

Groupe des aidants du Sud-Ouest (GASO)

Mélanie Montpetit

GASO

Marika Tessier

Proche aidance Québec (PAQ)

Jessica Roussy

Regroupement des organismes montréalais d'aidants naturels (ROMAN)

Sandra Smele

Centre de recherche et d'expertise en gérontologie sociale (CREGÉS) - Direction des affaires académiques et de l'éthique de la recherche (DAAER) du Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux du Centre-Ouest-de-l'Île-de-Montréal (CIUSSS-COMTL)

Patrick Durivage

CREGÉS - DAAER du CIUSSS-COMTL

Gina Mills

Direction de la réadaptation et des services multidisciplinaires (DRSM) du CIUSSS-COMTL

Zelda Freitas

DRSM du CIUSSS-COMTL

Isabelle Lamontagne

Programme H.E.L.P de l'Hôpital général juif
- DRSM du CIUSSS-COMTL

Aisha Khan

Programme H.E.L.P de l'Hôpital général juif
- DRSM du CIUSSS-COMTL

Vasiliki Bessy Bitzas

DSI du CIUSSS-COMTL

Leah Berger

Programme SAPA Soins de longue durée
du CIUSSS-COMTL

Ilanah Milgram

Programme SAPA Soins de longue durée
du CIUSSS-COMTL

Kimberly Gartshore

Programme de l'Hôpital@domicile, Direction de la Qualité, Transformation, Évaluation, Valeur, Éthique clinique et organisationnelle et des Soins Virtuels

Laurence Villeneuve

Équipe ambulatoire des symptômes comportementaux et psychologiques de la démence (SCPD) du CIUSSS du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal

Sophie Éthier

Université Laval et CREGÉS

Mathieu Boisvert

Université du Québec à Montréal (UQAM) et Centre d'études et de recherches sur l'Inde, l'Asie du Sud et sa diaspora (CERIAS)

Anna Andrianova

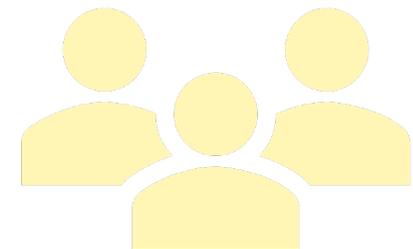
CREGÉS

Hans Ivers

Statistika Consultants/Université Laval

Julie Bernier-Carbonneau

Université Laval





BUT

Explorer la faisabilité et l'acceptabilité du programme **APA - Aide présence attentive (Mind-AID)**, une intervention psychoéducatrice en ligne basée sur la présence attentive et conçue pour réduire les pensées négatives répétitives (PNR) parmi les proches aidants de personnes vivant avec un trouble neurocognitif majeur (TNCM).

Cette intervention sera comparée à **l'Atelier éducatif pour les proches aidants**, servant de groupe contrôle éducatif équivalent en termes de temps.

MÉTHODOLOGIE DE RECHERCHE

Conception de l'essai :	Essai contrôlé randomisé de faisabilité
Participants :	100 PPA de personnes vivant avec un TNCM et présentant des niveaux élevés de PNR
Répartition des participants :	Répartition aléatoire 1:1 entre Mind-AID et Atelier éducatif pour les proches aidants
Durée de l'intervention :	Phase active de 8 semaines
Approche méthodologique :	Méthodes mixtes (quantitatives et qualitatives)
Mesures des résultats :	Collectées à trois moments : pré-intervention, post-intervention (8 semaines), suivi (20 semaines)

CARACTÉRISTIQUES COMMUNES DES INTERVENTIONS

Modules hebdomadaires

8 modules accessibles
chaque semaine



Ressources supplémentaires

Glossaire, lectures supplémentaires,
section FAQ, liens vers des services
de soutien externes



Rétroaction

Pour recueillir les avis
des participants

abc

Langues

Français
Anglais

PROGRAMME MIND-AID

Basé sur : Les traditions du bouddhisme Theravada et les techniques de présence attentive de Kabat-Zinn.

Modules et composants :

Composant éducatif

Courtes vidéos (5 minutes en moyenne) couvrant les PNR, la méditation d'attention focalisée et la présence attentive.

Pratique formelle

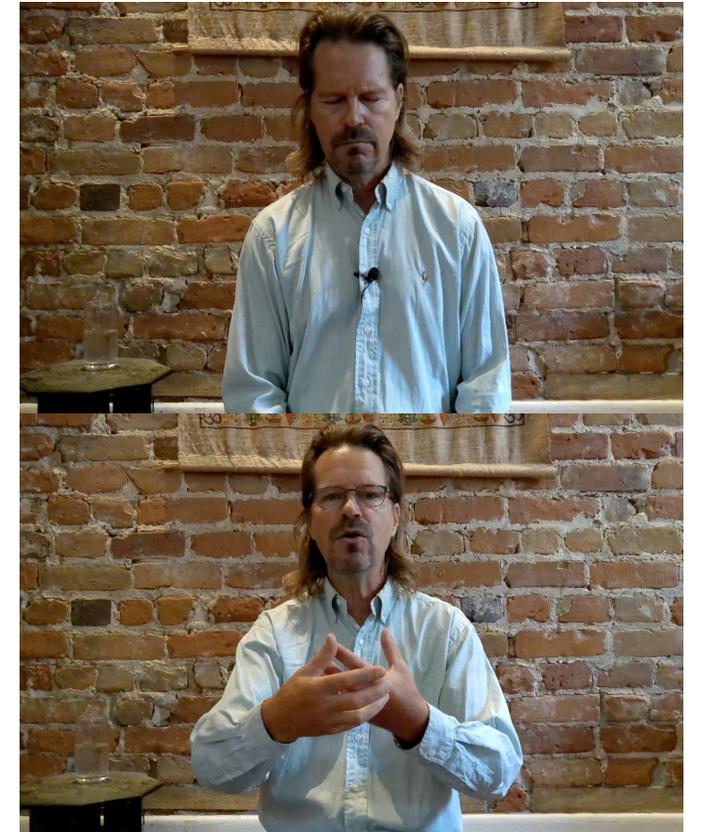
Méditation d'attention focalisée, progressivement augmentée de 10 à 24 minutes.

Pratique informelle

Intégration des compétences dans la vie quotidienne avec des activités pratiques et des fichiers audios guidés.

Lectures supplémentaires

Issues de divers manuels de méditation.



GROUPE DE CONTRÔLE - ATELIER ÉDUCATIF POUR LES PROCHES AIDANTS

Basé sur : La ressource éducative "Troubles neurocognitifs, votre guide d'accompagnement", faisant partie du Programme de formation sur les troubles neurocognitifs de l'Université McGill, incluant des éléments du Programme de prévention de l'épuisement du GASO.

Contenu : Compréhension des TNCM, gestion des symptômes comportementaux et psychologiques, adaptation de l'environnement, gestion des repas, promotion de l'activité physique, soins personnels, maintien de la santé et du bien-être de la PPA, planification légale et questions financières, amélioration des compétences de communication, gestion des changements, utilisation de la technologie, accès aux réseaux de soutien, et plus.

Structure :

8 modules hebdomadaires, incluant des vidéos éducatives et des lectures supplémentaires.

Transcriptions disponibles en téléchargement et impression au format PDF.

Chaque semaine : 5 vidéos de 8 à 15 min chacune, totalisant environ 60 min de contenu vidéo par semaine.

ÉCHÉANCIER GLOBAL (2023-2026)

Année 1

- Mise en place du comité d'orientation et des comités de suivi.
- Élaboration du dossier pour le comité d'éthique de la recherche du CIUSSS-COMTL.
- Développement des interventions.
- Recrutement et sélection des participants.

Année 2

- Pré-test (T0) et randomisation.
- Réalisation des interventions.
- Post-test (T1).
- Post-test (T2).
- Analyse des résultats des interventions.

Année 3

- Développement et implantation de l'application interactive.
- Rédaction du rapport final du projet et soumission d'articles.
- Activités de transfert de connaissances.

SOLUTIONS POUR MARC EN LIEN AVEC LE PROJET

Résultats positifs :

- Réduction des inquiétudes, meilleure appréciation des moments passés avec son père.
- Amélioration de la concentration au travail.
- Équilibre entre responsabilités professionnelles et personnelles, prévention de l'épuisement.

(Andrianova, Éthier, Bernier-Carbonneau, Snitil et Estienne, 2024).



3

Inviter à collaborer
et à participer au projet



Aide présence attentive (APA) : Programme en ligne pour la réduction des pensées négatives répétitives chez les proches aidants de personnes vivant avec un trouble neurocognitif majeur

Êtes-vous une personne proche aidante dont la personne aidée vit avec un trouble neurocognitif majeur ? Aimerez-vous vous impliquer dans un projet de recherche visant à améliorer le bien-être psychologique des personnes proches aidantes ?

Nous sommes à la recherche d'une personne comme vous pour intégrer le comité d'orientation de notre étude !

Implication attendue : Participer à environ six rencontres virtuelles d'ici mai 2026. La prochaine rencontre est prévue au courant de l'hiver 2024.

Pour plus de renseignements, veuillez contacter : Anna Andrianova

Coordonnatrice du domaine d'expertise en proche aidance au CREGÉS
anna.andrianova.ccomtl@ssss.gouv.qc.ca

1. Professionnels (RSSS et communautaire)

- Intégrer les comités de suivi
- Participer au recrutement

2. PPA

- Intégrer le comité d'orientation
- Prendre part à l'intervention si PPA d'une personne vivant avec un TNCM

3. Grand public

- Faire connaître le projet
- Demeurer sensible à la réalité des PPA

SITE DU PROJET

Cliquer pour
accéder au site

www.mindaïd.ulaval.ca

Le protocole sera publié sur ce site : ClinicalTrials.gov.

REMERCIEMENT

Soutien financier

Ministère de l'Économie, de l'Innovation
et de l'Énergie (2023-2026) - appel de projets
d'innovation sociale

Québec 

Merci et au plaisir d'échanger avec vous !



anna.andrianova.ccomtl@ssss.gouv.qc.ca

dg@gaso.ca

Faculté des sciences sociales
École de travail social
et de criminologie



UQÀM

 CERIAS

Centre d'études et de recherches
sur l'Inde, l'Asie du Sud et sa diaspora



Centre de recherche et d'expertise
en gérontologie sociale

Centre intégré
universitaire de santé
et de services sociaux
du Centre-Ouest-
de-l'Île-de-Montréal

Québec 



**PÉRIODE DE
QUESTIONS**

RÉFÉRENCES

- Andrianova, A., Éthier, S. et Boisvert, M. (2022). *Explorer l'impact de la pratique de la présence attentive (mindfulness) sur la réduction des pensées négatives répétitives chez les personnes proches aidantes de personnes vivant avec un trouble neurocognitif majeur : une approche transdiagnostique de la santé mentale et du bien-être psychologique*. Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux du Centre-Ouest-de- l'Île-de-Montréal, Centre de recherche et d'expertise en gérontologie sociale. https://www.creges.ca/wp-content/uploads/2022/09/CREGES_Revue-narrative-Presence-attentive-Mindfulness-2022-4.pdf
- Andrianova, A., Éthier, S., Bernier-Carbonneau, J., Snitil, J. et Estienne, L. (2024). Fardeau des aidants [en préparation]. Dans S. Éthier, M. Couture et A. Andrianova (dir.), *Réalités des personnes proches aidantes (PPA) : Enjeux théoriques et pratiques*.
- Antoniou, R., Toli, DG, Lerner, H., Callahan, P., Coble, R., Ortiz, B., Sideman, AB., Shdo, SM., Levenson, RW., Ferreira, N., Moskowitz, JT. et Rankin, KP. (2022). A mindfulness-based intervention adapted to dementia caregivers: A study protocol for a randomized clinical control trial. *Front. Psychol.* 13:1062452. <https://www.frontiersin.org/articles/10.3389/fpsyg.2022.1062452/full>
- Baer, R. A., Peters, J. R., Eisenlohr-Moul, T. A., Geiger, P. J. et Sauer, S. E. (2012). Emotion- related cognitive processes in borderline personality disorder: a review of the empirical literature. *Clinical Psychology Review*, 32(5), 359-369.
- Baer, R. (2019). Assessment of mindfulness by self-report. *Current Opinion in Psychology*, 28, 42-48.
- Banerjee, S., Murray, J., Foley, B., Atkins, L., Schneider, J. et Mann, A. (2003) Predictors of institutionalisation in people with dementia. *Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry*, 74, 1315-1316.

RÉFÉRENCES (SUITE)

Cheung, D. S. K., Kor, P. P. K., Jones, C., Davies, N., Moyle, W., Chien, W. T., Yip, A. L. K., Chambers, S., Yu, C. T. K. et Lai, C. K. Y. (2020). The Use of Modified Mindfulness-Based Stress Reduction and Mindfulness-Based Cognitive Therapy Program for Family Caregivers of People Living with Dementia: A Feasibility Study. *Asian Nursing Research*, 14(4), 221-230.

Clancy, F., Prestwich, A., Caperon, L. et O'Connor, D. B. (2016). Perseverative Cognition and Health Behaviors: A Systematic Review and Meta-Analysis. *Frontiers in Human Neuroscience*, 10.

Collins, R. N. et Kishita, N. (2019). The Effectiveness of Mindfulness- and Acceptance-Based Interventions for Informal Caregivers of People With Dementia: A Meta-Analysis. *The Gerontologist*, 59(4), E363-E379.

Ehring, T. et Watkins, E. R. (2008). Repetitive negative thinking as a transdiagnostic process. *International Journal of Cognitive Therapy*, 1(3), 192-205.

Fernández-Portero, C., Alarcón, D., Gallardo-Flores, A., Amián, J. G. et Sánchez-Medina, J. A. (2021). Effectiveness of a Mindfulness-Based Intervention Program for Women Family Caregivers of Older Adults. *Healthcare (Basel, Switzerland)*, 9(9), 1216. <https://doi.org/10.3390/healthcare9091216>

Fox, K. C., Dixon, M. L., Nijeboer, S., Girn, M., Floman, J. L., Lifshitz, M., Ellamil, M., Sedlmeier, P. et Christoff, K. (2016). Functional neuroanatomy of meditation: A review and meta-analysis of 78 functional neuroimaging investigations. *Neuroscience & Biobehavioral Reviews*, 65, 208-228.

Gouvernement du Québec. (2021a). *Politique nationale pour les personnes proches aidantes - Reconnaître et soutenir dans le respect des volontés et des capacités d'engagement*. <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/document-003000/>

RÉFÉRENCES (SUITE)

Gouvernement du Québec. (2021b). *Orientation ministérielle sur les troubles neurocognitifs majeurs - Phase 3*. Direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux. <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2020/20-829-01W.pdf>

Grabovac, A. D., Lau, M. A. et Willett, B. R. (2011). Mechanisms of Mindfulness: A Buddhist Psychological Model. *Mindfulness*, 2(3), 154-166.

Harvey, A. G., Watkins, E. et Mansell, W. (2004). *Cognitive Behavioural Processes Across Psychological Disorders: A transdiagnostic approach to research and treatment*. Oxford University Press.

Kabat-Zinn J. (1990). *Full Catastrophe Living: Using the Wisdom of Your Body and Mind to Face Stress, Pain, and Illness*. Dell Publishing.

Khoury, B., Lecomte, T., Fortin, G., Masse, M., Therien, P., Bouchard, V., Chapleau, M.-A., Paquin, K. et Hofmann, S. G. (2013). Mindfulness-based therapy: a comprehensive meta-analysis. *Clinical Psychology Review*, 33(6), 763-771.

Larouche, E., Hudon, C. et Goulet, S. (2015). Potential benefits of mindfulness-based interventions in mild cognitive impairment and Alzheimer's disease: An interdisciplinary perspective. *Behavioural Brain Research*, 276, 199-212.

Marchant, N. L., Lovland, L. R., Jones, R., Pichet Binette, A., Gonneaud, J., Arenaza-Urquijo, E. M., Chételat, G. et Villeneuve, S. (2020). Repetitive negative thinking is associated with amyloid, tau, and cognitive decline. *Alzheimer's and Dementia*, 16(7), 1054-1064.

Ottaviani, C., Thayer, J. F., Verkuil, B., Lonigro, A., Medea, B., Couyoumdjian, A. et Brosschot, J. F. (2016). Physiological concomitants of perseverative cognition: A systematic review and meta-analysis. *Psychological Bulletin*, 142(3), 231-259.

RÉFÉRENCES (SUITE)

Paller, K. A., Creery, J. D., Florczak, S. M., Weintraub, S., Mesulam, M.-M., Reber, P. J., Kiragu, J., Rooks, J., Morhardt, D., O'Hara, M., Gigler, K. L., Molony, J. M. et Maslar, M. (2015). Benefits of Mindfulness Training for Patients With Progressive Cognitive Decline and Their Caregivers. *American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias*, 30(3), 257-267.

Parkinson, B., Lawrence, M., McElhinney, E. et Booth, J. (2019). Mindfulness for people with long-term conditions and their family caregivers: A systematic review. *Complementary Therapies in Clinical Practice*, 34, 76-86.

Pinquart, M. et Sörensen, S. (2007). Correlates of physical health of informal caregivers: a meta-analysis. *The Journals of Gerontology Series B: Psychological Sciences and Social Sciences*, 62(2), 126-137.

Strikwerda-Brown, C., Ozlen, H., Pichet Binette, A., Chapleau, M., Marchant, N. L., Breitner, J. C. S. et Villeneuve, S. (2022). Trait Mindfulness Is Associated With Less Amyloid, Tau, and Cognitive Decline in Individuals at Risk for Alzheimer's Disease. *Biological Psychiatry Global Open Science*.

Tan, K. P., Ang, J. K., Koh, E. B. Y., Pang, N. T. P. et Mat Saher, Z. (2023). Relationship of Psychological Flexibility and Mindfulness to Caregiver Burden, and Depressive and Anxiety Symptoms in Caregivers of People with Dementia. *International journal of environmental research and public health*, 20(5), 4232. <https://doi.org/10.3390/ijerph20054232>

Tkatch, R., Bazarko, D., Musich, S., Wu, L., MacLeod, S., Keown, K., Hawkins, K. et Wicker, E. (2017). A Pilot Online Mindfulness Intervention to Decrease Caregiver Burden and Improve Psychological Well-Being. *Journal of evidence-based complementary & alternative medicine*, 22(4), 736-743. <https://doi.org/10.1177/2156587217737204>